

Projet de soin et de suivi dans la maladie d'Alzheimer

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer impose d'évaluer très précisément le patient et son environnement (état cognitif, troubles psycho-comportementaux, amaigrissement, comorbidités...), ainsi que les capacités et les besoins de l'aidant principal et de la famille. L'information délivrée et le plan de soins devraient être réévalués au moins tous les 6 mois.

Fati Nourhashémi*, **, Sophie Gillette*, **, Sandrine Andrieu**, ***

La recherche dans le domaine de la maladie d'Alzheimer a fait une avancée considérable ces 15 dernières années : les premiers traitements spécifiques de la maladie ont vu le jour et de nouvelles pistes thérapeutiques sont à l'étude. Aussi, à l'opposé de l'attitude fataliste manifestée à l'égard des affections démentielles jusqu'à la fin des années 1980, les spécialistes insistent-ils de plus en plus sur les diverses possibilités de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des affections neurodégénératives.

La prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer est complexe. L'évolution de la maladie ne se résume pas à un trouble de la mémoire ; elle retentit sur l'état somatique et l'autonomie du patient, mais aussi sur l'état de santé de l'aidant informel.

La finalité de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer est d'améliorer la qualité de vie du patient et de maintenir ses performances fonctionnelles en agissant sur la cognition, l'humeur, le comportement et l'état somatique. La nature de cette prise en charge dépend du stade de la maladie et varie avec le temps. Elle doit s'adresser au patient

dans sa globalité, en tenant compte de son entourage social et familial. Or, bien souvent, une fois le diagnostic posé, les patients ne font pas l'objet d'un suivi régulier et codifié sur le long terme.¹

L'impact des traitements spécifiques dans la maladie d'Alzheimer, bien que significatif, est limité.² Il reste donc une place importante pour un projet de soin spécifique englobant les différents aspects de la pathologie. Le but de ce projet est de retarder l'apparition de la dépendance et de préserver le plus longtemps possible la qualité de vie du patient et de son entourage.

HISTOIRE NATURELLE DE LA MALADIE

Évolution cognitive

Les désordres cliniques observés sont souvent très variables d'un sujet à l'autre, en fonction de facteurs tels que l'âge de début, la rapidité d'évolution, la diversité des troubles cognitifs et comportementaux. L'installation des troubles est en général insidieuse, mal repérable, et l'évolution le

* Pôle gériatrique des hôpitaux de Toulouse (P. B. Vellas), 31300 Toulouse

** Unité Inserm 558, *** département de Santé publique, faculté de médecine, 31000 Toulouse. Courriel : nourhashemi.f@chu-toulouse.fr

plus souvent lente et progressive. La phase de début est généralement marquée par des troubles mnésiques pouvant rester longtemps inaperçus de l'entourage, mis sur le compte du vieillissement normal ou dissimulés par le patient. Par la suite, la maladie évolue et affecte progressivement les différents domaines cognitifs (langage, attention, calcul, orientation) ainsi que les fonctions plus complexes. L'évolution est également marquée par des troubles majeurs du jugement et du raisonnement à l'origine parfois des troubles du comportement.

Troubles non cognitifs

Les chutes

La pathologie démentielle est un facteur de risque reconnu de chute chez la personne âgée.³ Buchner et Larson rapportent un taux de fractures 3 fois plus élevé chez les malades souffrant de maladie d'Alzheimer (69/1 000/an) par rapport à des témoins appariés en âge et en sexe.⁴ Les troubles de l'équilibre et de la marche ont des conséquences psychologiques importantes à l'origine d'anxiété et de sentiments d'insécurité. Ils peuvent être responsables d'une baisse de l'activité physique et d'une perte des contacts sociaux. La « peur de tomber », phénomène survenant souvent après une chute chez le sujet âgé, est considérée comme un facteur favorisant de chutes ultérieures.⁵ Les chutes sont souvent d'origine multifactorielle : syndrome extrapyramidal, troubles du comportement, malnutrition, sarcopénie et causes iatrogènes.⁶

L'amaigrissement

Il peut être significatif. Alzheimer écrivait dans sa première observation : « *le poids corporel des patients diminue lentement et régulièrement* ». Les mécanismes physiopathologiques de la perte de poids sont complexes et ne sont que partiellement élucidés.⁷ La perte de poids s'accompagne d'un ensemble de complications (altération du système immunitaire, atrophie musculaire, chutes, fractures et dépendance) responsables d'une aggravation de l'état de santé et d'une augmentation du risque d'institutionnalisation et de mortalité.

Les troubles psychomoteurs

Parmi les autres complications les plus fréquentes, les symptômes psycho-comportementaux ont une place bien particulière (v. page 1895). L'humeur exprimée est souvent perturbée, avec des symptômes dépressifs ou anxieux, ou une labilité thymique excessive faisant fréquemment alterner des périodes d'apathie et des états d'agitation. L'association à des hallucinations ou des idées délirantes souvent mal systématisées n'est pas rare.

La confusion

La maladie d'Alzheimer est un facteur de risque de confusion chez le sujet âgé. La confusion associe des trou-

bles de la vigilance, une aggravation des troubles de l'attention et du fonctionnement cognitif et d'autres symptômes psychiques et comportementaux. À cette hétérogénéité clinique s'associe une très grande diversité de formes étiologiques, une origine polyfactorielle étant généralement la règle. La confusion s'accompagne d'une augmentation de la morbidité et de la mortalité chez le sujet atteint de démence.⁸ Parmi les facteurs précipitants les plus fréquents, on retrouve toutes les affections somatiques générales et les causes iatrogènes avec une place toute particulière pour les molécules anticholinergiques.

L'épilepsie et les troubles extrapyramidaux

La maladie d'Alzheimer est une cause reconnue d'épilepsie chez le sujet âgé. Les données épidémiologiques montrent une incidence 6 à 10 fois supérieure à celle attendue dans la population de référence.⁹ De nombreux patients atteints de maladie d'Alzheimer développent des symptômes extrapyramidaux à un moment donné de l'évolution et surtout dans les formes évoluées. Les tremblements de repos sont plus rares que dans la maladie de Parkinson idiopathique ou dans les syndromes parkinsoniens induits par les médicaments. Cependant, la rigidité et la bradykinésie ou une démarche ralentie et « parkinsonienne » sont plus fréquentes. Les données concernant le traitement du syndrome extrapyramidal des sujets atteints de maladie d'Alzheimer sont éparpillées et contradictoires. Les rares essais randomisés ne montrent pas d'efficacité de la L-dopa ni de l'apomorphine.¹⁰

La dépendance

Pour de nombreux sujets âgés, la survenue de la dépendance dans les activités de la vie quotidienne est le début de la grande spirale de la fragilité à l'origine d'une plus grande utilisation des aides formelles et informelles et d'une grande fréquence des hospitalisations et des placements en maison de retraite. La pathologie démentielle est une des premières causes de dépendance des sujets âgés.¹¹ Toutefois, il existe une très grande variabilité dans l'aggravation de la dépendance des sujets atteints de maladie d'Alzheimer dans le temps. En effet, même si l'évolution de l'altération des fonctions cognitives en est un facteur déterminant, d'autres facteurs interviennent comme, par exemple, les pathologies cardiovasculaires, les maladies rhumatologiques ou encore les déficits sensoriels.

Chez un grand nombre de patients, le placement en maison de retraite survient à un moment ou à un autre de l'évolution de la maladie. Concernant les délais d'institutionnalisation, les études sont difficilement comparables entre elles, car le changement de lieu de vie dépend de nombreux facteurs indépendants de la démence elle-même, comme les politiques de santé et de prise en charge sociale variables selon les pays, ou la présence d'autres comorbidités.

L'évaluation de la progression de la maladie peut se faire sur différents paramètres : déclin des fonctions cognitives,

Exemples d'échelles permettant d'évaluer le patient atteint de maladie d'Alzheimer

DOMAINE	ÉCHELLES
■ Cognitive	Mini mental state examination (MMS) ¹²
■ Activités de la vie quotidienne	Instrumental activities of daily living (IADL) ¹³ Activities of daily living (ADL) ¹⁴
■ Troubles psycho-comportementaux	Neuropsychiatric inventory (NPI) ¹⁵
■ Nutrition	Mini nutritional assessment (MNA) ¹⁶
■ Marche et équilibre	Station unipodale ¹⁷ Tinetti ¹⁸
■ « Fardeau » ressenti par l'aidant	Zarit ¹⁹

Tableau 1

Thèmes abordés dans le Plan de soin et d'aide dans la maladie d'Alzheimer

N°	TITRE DU THÈME
■ 1	Annonce du diagnostic et modalités de l'annonce
■ 2	Informar, former et soutenir l'aidant
■ 3	Évaluation de l'aidant
■ 4	Aides théoriquement mobilisables et acteurs-relais
■ 5	Modalités de suivi du patient atteint de maladie d'Alzheimer
■ 6	Mise en place et suivi d'un traitement par inhibiteur de l'acétylcholinestérase
■ 7	Surveillance, prévention et prise en charge de la perte de poids
■ 8	Exercice physique et prévention de la perte de la mobilité
■ 9	Comprendre les troubles psycho-comportementaux et les traiter
■ 10	Conduite à tenir devant une baisse du <i>Mini mental test</i> chez le sujet atteint de maladie d'Alzheimer
■ 11	Aggravation de la dépendance
■ 12	Évaluation des risques et mesures de protections juridiques
■ 13	Appréciation de l'adéquation du patient à son milieu et entrée en institution
■ 14	Juste soin et aides en phases avancées de la maladie
■ 15	Communication et liaison avec les autres professionnels médicaux et paramédicaux

Tableau 2

évaluation de la dépendance ou encore par rapport aux changements de lieux de vie. Le tableau 1 présente certaines des échelles les plus couramment utilisées permettant d'évaluer l'évolution de la maladie.¹²⁻¹⁹ Les échelles de dépendance mesurent les capacités à réaliser les différentes activités de la vie quotidienne. Parmi elles, les échelles des activités instrumentales de la vie quotidienne (*Instrumental activity of daily living* [IADL])¹³ et des activités de base de la vie quotidienne (*Activities of daily living* [ADL])¹⁴ sont les plus utilisées en pratique courante.

PROJET DE SOIN ET D'AIDE SPÉCIFIQUE

Ce plan concerne la prise en charge et le suivi du patient une fois le diagnostic établi. Nous n'aborderons pas les aspects diagnostiques qui ont déjà fait l'objet de recommandations validées par l'Anaes.²⁰ La prise en charge de la maladie d'Alzheimer associe des traitements pharmacologiques spécifiques et non spécifiques de la maladie à une prise en charge non pharmacologique. Il est nécessaire de souligner que toute attitude thérapeutique suppose une évaluation correcte des symptômes cibles et nécessite, dans tous les cas, une évaluation régulière de leur efficacité. Le plan de soin proposé découle de l'histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer. De façon schématique, nous avons identifié 15 domaines d'intérêt (tableau 2). Les évaluations et les interventions proposées sont basées sur les résultats des publications, les recommandations des sociétés savantes et notre expérience pratique.

Les différentes possibilités thérapeutiques évoquées dans le *Plan de soin et d'aide spécifique de la maladie d'Alzheimer* sont celles qui ont auparavant démontré une réelle efficacité. Toutefois, ces recommandations ne sont pas exclusives et limitatives et chaque médecin doit les utiliser en fonction de l'évolution des connaissances et l'adapter aux différentes circonstances.

Annonce du diagnostic et modalités de l'annonce

Dans la tradition française, le diagnostic de maladie d'Alzheimer n'est que rarement communiqué directement au patient. Avec l'évolution des usages et la disponibilité des thérapeutiques spécifiques, cette attitude doit être modifiée. A priori, cette annonce doit être faite par celui qui a établi le diagnostic. L'annonce du diagnostic au malade dépend de chaque cas particulier et reste à la discrétion du praticien. Le niveau de détérioration du patient et la qualité de l'entourage affectif des proches sont des éléments déterminants. Cette annonce peut permettre au patient et à son entourage une meilleure préparation de l'avenir. Elle permet aussi à la famille une meilleure compréhension des situations et des comportements du patient. L'annonce du diagnostic doit être l'occasion d'expliquer le projet thérapeutique qui permet aussi de garder une dimension positive. Chaque consultation doit être

l'occasion de parler du diagnostic et d'approfondir les questions posées. Le diagnostic impose par ailleurs d'identifier l'aidant principal et, dans la mesure du possible, la personne de confiance. L'annonce du diagnostic à l'aidant (sauf si le patient atteint d'une forme débutante ou légère s'y oppose) peut l'aider à mieux comprendre certains comportements du patient.

Informier, former et soutenir l'aidant

L'information et la formation de l'aidant sont essentielles ; cette éducation doit être adaptée à chaque cas particulier et aux différents stades de la maladie. Elle est évolutive, régulière et doit se prolonger tout au long de la maladie et permettre à la famille d'en mieux comprendre les conséquences et de développer les stratégies pour y faire face. L'éducation de l'aidant peut faire appel à des supports écrits. Il faut également penser à lui proposer de contacter les associations de familles. Dans une méta-analyse, Knight *et al* montrent que les différents programmes de formation diminuent significativement le stress de l'aidant.²¹

La formation du personnel soignant est également d'une importance considérable. Une meilleure compréhension de la maladie et de ses différents symptômes peut éviter un certain nombre de prescriptions inutiles (en particulier les psychotropes).

Évaluation de l'aidant

L'aidant a un rôle crucial dans la prise en charge du patient. Or, il n'est pas rare qu'il soit lui-même âgé et parfois malade. Les troubles du patient peuvent également retentir sur son état de santé ; la maladie d'Alzheimer devient alors une « maladie de la famille ». L'évaluation de l'aidant doit comprendre, outre l'estimation du « fardeau » que constitue la maladie, une évaluation de son état de santé. Ces éléments permettent de mieux envisager l'avenir et de prévoir les éventuelles aides nécessaires.

Aides théoriquement mobilisables et acteurs-relais

L'évaluation des capacités du sujet à réaliser les actes de la vie quotidienne conditionne en grande partie le recours aux différentes aides (portage des repas, aide-ménagère,

Échelles des activités de la vie quotidienne

ACTIVITÉS	INDÉPENDANT	NÉCESSITÉ D'UNE AIDE OU DÉPENDANCE TOTALE
■ Activités de base de la vie quotidienne (ADL)		
Soins corporels		
Habillement		
Aller aux toilettes		
Continence		
Transfert		
Alimentation		
■ Activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL)		
Utilisation du téléphone		
Faire les courses		
Préparation des repas		
Faire le ménage		
Nettoyer le linge		
Utilisation des transports		
Prise des médicaments		
Gestion de l'argent		

Tableau 3

aide-soignante, infirmière...). Les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) disposent des informations concernant les différentes aides disponibles et constituent une porte d'entrée dans le réseau d'aide. Dans certains cas, la prise en charge par un psychologue, un orthophoniste, un kinésithérapeute ou un ergothérapeute pendant une durée limitée peut s'avérer bénéfique. L'indication de ces aides doit faire l'objet d'une évaluation régulière. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA), en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2002, apparaît comme une aide potentiellement importante pour la prise en charge de ces patients. Elle est gérée par les départements. Les structures d'accueil temporaire font partie des possibilités de prise en charge. Parmi elles, les structures d'accueil de jour apportent un bénéfice considérable au couple patient-aidant. Il convient également de rappeler que la maladie d'Alzheimer fait partie des affections de longue durée et, une fois le diagnostic réalisé, nécessite une demande d'exonération du ticket modérateur.

Modalités de suivi du patient

La maladie d'Alzheimer est une maladie chronique dont la prévalence augmente avec l'âge. À cause de son évolutivité, un suivi régulier au minimum mensuel par le médecin généraliste paraît nécessaire. Parallèlement à cela, une évaluation multidimensionnelle du patient doit pouvoir être réalisée tous les 6 mois. Ce bilan peut être fait par le médecin généraliste ou par un centre spécialisé (hôpital de jour, consultation mémoire...). Il comprend,

CE QUI EST NOUVEAU

- ➔ La maladie ne se résume pas à un trouble de la mémoire. Elle est à l'origine de complications non cognitives qui peuvent accélérer la vitesse d'évolution.
- ➔ Certaines de ces complications peuvent faire l'objet de prévention et d'interventions efficaces : principalement l'amaigrissement, les troubles de l'équilibre et de la marche et les symptômes psycho-comportementaux.

pour le patient, outre l'interrogatoire et l'examen clinique, un bilan cognitif (*Mini mental state examination* [MMS]) et non cognitif (ADL, IADL, *Neuropsychiatric inventory* [NPI], *Mini nutritional assessment* [MNA], évaluation des troubles de l'équilibre et de la marche) [tableaux 3 et 4] ainsi qu'une évaluation de l'aidant (souffrance, charge ressentie éventuellement évaluée par l'échelle de Zarit) [tableau 1]. Ce bilan nécessite environ 2 heures pour sa réalisation. Le patient doit pouvoir être rapidement revu devant une aggravation de sa maladie ou une complication. Les pathologies intercurrentes doivent être prise en charge rapidement, car elles sont un facteur de « décompensation » de la maladie d'Alzheimer. Il n'est pas rare que ces pathologies soient diagnostiquées au décours de troubles du comportement.

Mise en place et suivi d'un traitement spécifique

Une fois le diagnostic de maladie d'Alzheimer fait, un traitement spécifique doit toujours être envisagé. La mise en place d'un tel traitement nécessite une évaluation cognitive, somatique et fonctionnelle.²² Les éventuelles contre-indications doivent être recherchées. Le médecin généraliste ainsi que le patient et son entourage doivent être informés des effets indésirables et des modalités d'adaptation posologique. Il en est de même des différentes précautions d'emploi.

Surveillance, prévention et prise en charge de la perte de poids

Environ 40 % des patients ont une perte de poids significative durant le suivi (définie comme une perte de plus de 4 % du poids corporel par an). La plupart des études montrent que cette perte de poids est un élément de mauvais pronostic (v. page 1913).²³ Le poids du malade doit être surveillé de façon régulière et lors de chaque événement stressant. La perte de poids peut être secondaire à une diminution des apports caloriques. Dans ce cas, différentes attitudes peuvent être proposées (accompagnement ou assistance par l'aidant ou l'aide-ménagère lors des repas, portage des repas, compléments nutritionnels, suppléments nutritionnels...). Une évaluation plus précise du statut nutritionnel par le MNA est une aide précieuse pour le diagnostic mais aussi pour guider la conduite à tenir. Les conseils d'une diététicienne peuvent aussi s'avérer utiles. Il convient également de rechercher les troubles du comportement au moment du repas (le patient qui déambule ou qui mélange les aliments...). Des conseils spécifiques adaptés à chaque cas peuvent améliorer les apports nutritionnels (p. ex. privilégier les aliments qui se mangent avec les doigts, présenter les plats un par un...). Il faut toujours penser à rechercher une cause somatique ou iatrogène si l'amaigrissement est inexpliqué.

Exercice physique et prévention de la perte de la mobilité

Cinquante pour cent des patients atteints de maladie d'Alzheimer sont confinés au lit après 6 à 8 ans d'évolution, ce qui entraîne de nombreuses complications (escarres, phlébites, infections...) et des souffrances physiques se rajoutant à la souffrance morale du patient et de sa famille. Les troubles de la mobilité doivent être prévenus et combattus, et cela à tous les stades de la maladie. La pratique de la marche active à l'extérieur (30 min/j environ) est très fortement encouragée, quel que soit le stade de la maladie. Cette attitude permet de maintenir la mobilité du patient, de lutter contre l'anxiété, de maintenir l'appétit, d'améliorer les troubles du transit et la qualité du sommeil. En fonction des résultats de la station unipodale¹⁷ ou du test de Tinetti,¹⁸ des exercices plus spécifiques ou le recours à un kinésithérapeute peuvent être proposés. En cas de troubles de la marche ou de chutes, il faut veiller à rechercher une origine iatrogène, environnementale ou organique autre que la maladie d'Alzheimer.

Comprendre les symptômes psycho-comportementaux et les traiter

L'Organisation mondiale de la santé précise, dans une déclaration de consensus de 1996, les objectifs du traitement des troubles psycho-comportementaux du sujet âgé : « L'objectif thérapeutique peut être la restauration de la santé. Il peut aussi viser, de façon tout aussi valable, l'amélioration de la qualité de vie, la préservation de l'autonomie, la satisfaction des besoins des personnes de soutien. Le traitement doit être adapté aux besoins individuels du patient et aux ressources disponibles. Son organisation

L'inventaire neuropsychiatrique

Il identifie 12 items. L'importance de chaque item est précisée selon sa fréquence (1 à 4) et sa gravité (1 à 3).

■ 1. Idées délirantes	■ 7. Apathie/indifférence
■ 2. Hallucinations	■ 8. Désinhibition
■ 3. Agitation et (ou) agressivité	■ 9. Irritabilité/instabilité
■ 4. Dépression et (ou) dysphorie	■ 10. Comportement moteur aberrant
■ 5. Anxiété	■ 11. Troubles du sommeil
■ 6. Exaltation de l'humeur et (ou) euphorie	■ 12. Troubles de l'appétit

Tableau 4

Les aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer : une population à risque

En France, parmi les personnes âgées aidées vivant à leur domicile, 80 % le sont en partie ou en totalité par leur entourage.¹ Cette aide dite informelle est apportée par une personne de l'entourage du patient, qui n'a pas été formée pour cette tâche et qui assume la prise en charge sans rémunération. Cette aide se caractérise essentiellement par son aspect non professionnel. Au sein de l'entourage, la personne âgée fait appel aux personnes les plus proches comme le conjoint, les enfants et, à défaut d'enfants, à des membres de la famille plus éloignés ou à des relations amicales ou de voisinage.²

On considère souvent l'aidant informel principal comme la personne qui assume la responsabilité ou l'essentiel de la prise en charge au domicile. En effet, même si le réseau d'aidants potentiels est dense, la prise en charge repose le plus souvent sur une seule personne.

D'après l'enquête HID (Handicap - Incapacités - Dépendances), l'aidant type est une femme (environ 66 % des aidants sont des femmes), issue de l'entourage familial (90 % des aidants sont des membres de la famille, le conjoint dans 50 % des cas, les enfants dans un tiers des cas, 9 % sont des voisins ou des amis), qui ne travaille pas (23 % seulement des aidants principaux sont actifs) et qui assume souvent seule la prise en charge

(66 % des cas). Les chiffres retrouvés pour les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer en France sont concordants (v. tableau).

UN TEMPS PASSÉ À L'AIDE CONSIDÉRABLE

Les aidants peuvent intervenir directement auprès de la personne malade pour l'aider dans les différentes tâches de la vie quotidienne. Mais ils peuvent également organiser le dispositif d'aide à domicile. Par ailleurs, l'aidant est souvent décisionnaire et peut gérer les aspects légaux de l'accompagnement (signature d'un consentement, décision d'un éventuel arrêt de toute thérapeutique, rôle de tuteur ou de représentant légal). L'investissement des aidants peut se décliner à différents degrés selon la gravité de la perte d'autonomie : ils interviennent pour les activités instrumentales (courses, préparation des repas, soin du linge, ménage, prise des médicaments, gestion des papiers) et élémentaires de la vie quotidienne (toilette, habillage, aide à la mobilisation, prise des repas), et pour la supervision. Le temps passé à l'aide est considérable et représente un investissement croissant avec l'évolution de la maladie : il est en moyenne de 57 heures par semaine au début de la maladie pour passer à 89 heures après quelques années.

Cet investissement évolue avec le temps, consistant plus à superviser la prise en charge de la personne malade que communiquer avec elle.³

DES RÉPERCUSSIONS NOMBREUSES SUR LA VIE DE L'AIDANT

Il est classiquement admis que les sujets pris en charge au domicile par la famille ont une meilleure qualité de vie.

Cependant, cette aide a des limites, et de nombreux travaux soulignent la fragilité de ce soutien.⁴ Les répercussions de l'aide sur la santé mentale de l'aidant sont fréquentes,⁵ ce dernier apparaissant plus à risque de dépression ou d'anxiété, de troubles du sommeil, avec une forte consommation de psychotropes.⁶⁻⁸ Les répercussions de l'aide sur la santé physique de l'aidant existent et seraient secondaires au stress ou liées à un moindre recours au soin de ces aidants.⁹

La fragilité peut aussi s'appréhender par une mesure subjective du vécu de l'aide ressenti par l'aidant, et le concept de fardeau ou *burden*, développé par Zarit, étudie les conséquences sur la vie de l'aidant sous différentes dimensions (physique, psychologique, socioprofessionnelle et financière).¹⁰

Un niveau de fardeau élevé est important à repérer, car c'est un déterminant majeur de placement en institution¹⁰. De nombreux

exige habituellement une coopération entre les professionnels des disciplines impliquées et des aidants naturels. La détection et l'intervention précoces peuvent améliorer le pronostic ».

Les troubles du comportement font en général la gravité de la maladie d'Alzheimer. Il est essentiel de les rechercher de façon systématique, de bien les analyser, de préciser leur nature (symptômes dépressifs, délires, hallucinations...) et de déterminer leur origine (conséquences de la maladie, complications intercurrentes ou pathologies iatrogènes). Une prise en charge adaptée n'est possible que grâce à une bonne évaluation des symptômes et de leurs causes. Le diagnostic et le traitement des troubles comportementaux, ainsi que la formation des familles et des soignants, doivent permettre de

diminuer fortement la fréquence et les conséquences de ces troubles. La mise en place d'un traitement pharmacologique n'est réalisée qu'après échec des mesures non pharmacologiques. Son efficacité doit être évaluée régulièrement. Dans la majorité des cas, il est important de définir une durée limitée pour les traitements mis en œuvre (v. page 1895).

Conduite à tenir devant une baisse rapide du MMS

L'évolution de l'atteinte cognitive est strictement individuelle et dépend du stade de la maladie. Elle peut être évaluée par le MMS. Les résultats des essais cliniques montrent que la baisse annuelle moyenne du MMS,

Caractéristiques sociodémographiques des aidants et de la relation d'aide au sein du réseau français sur la maladie d'Alzheimer

PARAMÈTRES RELEVÉS À L'INCLUSION	N (%)	PARAMÈTRES RELEVÉS À L'INCLUSION	N (%)
Mode d'habitation (n = 624)		Statut de l'aidant principal (n = 622)	
domicile avec conjoint	371 (59,5)	conjoint	339 (54,5)
domicile seul	179 (28,7)	enfant non cohabitant	182 (29,3)
domicile avec famille	68 (10,9)	enfant cohabitant	55 (8,8)
autre	6 (0,9)	autre	46 (7,4)
Sexe de l'aidant (n = 623)		Aide non médicale* (n = 608)	
femme	368 (59,1)	non	304 (50)
homme	255 (40,9)	oui	304 (50)

* aide-ménagère, garde, portage des repas, ou téléalarme.

Tableau

facteurs peuvent expliquer le niveau de fardeau des aidants, certains liés aux caractéristiques de l'aidant (sexe, lien de parenté), d'autres aux caractéristiques de la personne aidée (sévérité de la dépendance, type de troubles) et, enfin, aux caractéristiques de la relation d'aide (cohabitation).¹¹

L'aidant peut aussi percevoir des répercussions positives liées à l'aide, qui viennent modérer ce fardeau. Cela peut expliquer la réticence de certains aidants à recourir à des aides professionnelles et leur désir de poursuivre seuls la prise en charge, parfois jusqu'à l'épuisement.

VERS UNE PÉNURIE D' Aidants

Cette aide est aussi importante à quantifier, car on s'attend à l'avenir, en raison de l'évolution démographique, à une diminution de l'aide informelle, qu'il faudra remplacer par une aide professionnelle.¹² Cette pénurie sera accentuée par des changements socioculturels déjà visibles (familles

recomposées, femmes moins disponibles, éloignement des enfants).

Il est important d'évaluer cette aide périodiquement pour identifier les aidants fragiles et les aider par des mesures adaptées.

Sandrine Andrieu

Département d'épidémiologie et santé publique, 37, allée Jules Guesde, 31073 Toulouse, Cedex. Courriel : sandrieu@cict.fr

1. **Dutheil N.** Les aidants de personnes âgées. In: Journées des économistes français de la santé : économie de la santé, vieillissement, dépendance. Nantes 2001.
2. **Penning MJ.** Receipt of assistance by elderly people: hierarchical selection and task specificity. *Gerontologist* 1990;30:220-7.
3. **Marin DB, Dugue M, Schmeidler J, et al.** The Caregiver Activity Survey (CAS): longitudinal validation of an instrument that measures time spent caregiving for individuals with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000;15:680-6.
4. **Montgomery R.** Advancing caregiver research: weighing efficacy and feasibility of interventions. *J Gerontol Soc Sci* 1996;51B(3):S109-S110.
5. **Zunzunegui M, Beland F, Llacer A, Keller I.** Family, religion, and depressive symptoms in caregivers of disabled elderly. *J Epidemiol Community Health* 1999;53:364-9.
6. **Williamson G, Schulz R.** Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *Gerontologist* 1993;33:747-55.
7. **Pruchno R, Potashnick S.** Caregiving spouses: physical and mental health in perspective. *J Am Geriatr Soc* 1989;37:697-705.
8. **Schulz R, Beach SR.** Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999;282:2215-9.
9. **Pena-Rey I, Perez-Farinos N, Sarria-Santamera A.** Factors associated with influenza vaccination among elderly spanish women. *Public Health* 2004;118:582-7.
10. **Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J.** Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55.
11. **Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, et al.** Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR: méthode de mesure et facteurs associés. *Rev Med Interne* 2003;24 Suppl 3:351s-359s.
12. **Bontout O, Colin C, Kerjosse R.** Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. *DREES, Études et Résultats* 2002;160.

L'auteur n'a pas déclaré de conflits d'intérêts.

dans les stades légers à modérés, est aux alentours de 2 à 4 points.^{24, 25} Cette baisse est en principe ralentie chez les sujets qui bénéficient de traitements spécifiques. Devant une perte plus importante du MMS, il faut rechercher en premier lieu la présence d'un facteur aggravant réversible : syndrome confusionnel, iatrogénie, stress environnemental, pathologie intercurrente, absence de stimulations, malnutrition... Un interrogatoire rigoureux de l'entourage, un examen clinique complet, une évaluation cognitive et non cognitive du patient sont alors justifiés.

Aggravation de la dépendance

L'altération des activités de base de la vie quotidienne est habituellement en moyenne de 1 point par an à l'échelle ADL. Devant une aggravation de la dépendance, il faut tou-

jours rechercher une cause réversible. L'examen clinique et l'évaluation gériatologique du patient aident à conclure. Devant l'absence de causes évidentes, l'apparition de la dépendance est en général le reflet de l'aggravation de la maladie d'Alzheimer et nécessite une adaptation du plan d'aide. Une aide graduée permet de retarder la perte des activités de base de la vie quotidienne. Elle est établie :
 – sur le guidage des fonctions tout en essayant d'apporter le minimum d'aides nécessaires, de la simple suggestion verbale jusqu'à l'assistance physique totale, en passant par la démonstration et l'aide partielle ;²⁶
 – sur le principe qu'il faut toujours laisser faire au patient ce qu'il est encore capable de faire, tout en évitant les situations d'échec. Les capacités résiduelles du patient sont recherchées et exploitées.

Évaluation des risques, mesures de protection juridique

L'évaluation des risques doit prendre en compte les différents domaines, en particulier : l'observance du traitement médicamenteux, le risque d'intoxication (par les médicaments ou par des aliments avariés), les erreurs d'hygiène, l'aménagement de l'espace, les accidents de la circulation routière, et les responsabilités familiales, associatives, financières voire professionnelles, etc. Dans certains cas, des mesures de protection juridique s'imposent (sauvegarde de justice, de curatelle ou de tutelle selon chaque cas particulier). Les publications n'apportent pas d'outil d'évaluation absolue des capacités de « jugement » des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Appréciation de l'adéquation du patient à son milieu, entrée en institution

La discussion d'une possible entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées devrait faire partie intégrante du plan de suivi, notamment chez les patients qui vivent seuls ou qui ont une forme particulièrement sévère de la maladie. En aucun cas, cette entrée ne doit se faire en urgence ; elle doit être au contraire prévue et réalisée dans de bonnes conditions. En fonction du bilan

de l'évaluation du malade et de l'aidant, il faut savoir l'aborder avec le patient et sa famille.

Juste soin et aide en phase avancée de la maladie

Dans les stades sévères de la maladie, lorsque le patient est totalement dépendant, le médecin et la famille sont confrontés à des complications à répétition. À ces stades, le malade est souvent dénutri. Les comportements d'opposition vis-à-vis des soins ou de l'alimentation et les troubles de la déglutition ne sont pas rares. Toutefois, l'alimentation entérale ou parentérale n'apporte aucun bénéfice au patient.¹ La dénutrition et les troubles de la déglutition sont des facteurs d'infections à répétition, en particulier pulmonaires. Mais, là aussi, les résultats publiés sur l'utilité des traitements antibiotiques à répétition sont très controversés.²⁷⁻²⁹ Se pose alors l'indication de soins de confort par rapport à une attitude plus interventionniste. Cette décision doit être multidisciplinaire. Un tel moment doit être anticipé par un long travail de dialogue et de confiance.

Communication et liaison avec les autres professionnels de santé

Lorsque le diagnostic est porté par un médecin autre que le médecin traitant, il doit lui transmettre l'ensemble des résultats de l'évaluation ainsi que les propositions thérapeutiques et cela dans les plus brefs délais, par un rapport écrit. Toute décision médicale concernant le patient doit être l'occasion d'une concertation avec le médecin traitant. Ce dernier doit pouvoir faire appel directement à son homologue spécialiste en cas de besoin. Il est donc important de désigner un correspondant défini et de préciser ses coordonnées.

CONCLUSION

La maladie d'Alzheimer a été longtemps considérée comme une exagération du vieillissement cérébral normal, un phénomène irrémédiable de fin de vie sur lequel aucune action n'était possible. Au cours de la dernière décennie, les progrès dans la compréhension de la maladie ont permis aux différents intervenants et aux proches de malades de prendre conscience que cette entité était bien une maladie comme les autres, certes grave, mais sur laquelle il était possible d'agir. Au vu de l'importance du problème, tant social qu'affectif et économique, que constitue cette maladie, il est indispensable de développer un projet de soin cohérent incluant non seulement une prise en charge cognitive et une prescription médicamenteuse quand elle est possible, mais aussi une prise en charge globale du patient, un encadrement psychosocial et un soutien des proches. Il peut être mis en œuvre en collaboration avec un centre mémoire. Ce projet doit aider le patient, mais aussi sa famille, à mieux se préparer à vivre avec la maladie. ■

POUR LA PRATIQUE

- ➔ Environ 50 % de la dépendance du sujet âgé est liée aux pathologies démentielles, avec la maladie d'Alzheimer en tête.
- ➔ Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer doit être l'occasion d'expliquer le projet thérapeutique. La mise en place d'un traitement spécifique fait partie de ce projet et son indication doit être systématiquement évaluée. D'une façon générale, toute attitude thérapeutique suppose une évaluation correcte des symptômes cibles et nécessite, dans tous les cas, une évaluation de l'efficacité.
- ➔ Le diagnostic impose par ailleurs d'identifier l'aidant principal et, dans la mesure du possible, la personne de confiance.
- ➔ Le but principal de la prise en charge de la maladie est d'améliorer la qualité de vie du patient et de maintenir ses performances fonctionnelles en agissant sur la cognition, l'humeur, le comportement et l'état somatique.
- ➔ La nature de cette prise en charge dépend du stade de la maladie et varie avec le temps.
- ➔ La gravité de la maladie d'Alzheimer impose une évaluation multidimensionnelle semestrielle. Ce bilan peut être réalisé en partenariat avec un centre spécialisé. Il comprend, outre l'interrogatoire et l'examen clinique, un bilan cognitif et non cognitif avec évaluation de la dépendance, des troubles de la marche et de l'équilibre et du statut nutritionnel. Les signes et symptômes psycho-comportementaux doivent être systématiquement recherchés.

SUMMARY Managing Alzheimer's disease: global care and support program

Alzheimer's disease (AD) is the main cause of progressive decline during which there is progressive dependence on family members and the health care system. The first step in the treatment is to make a diagnosis and communicate it to patients and families. The many things that should be done for optimal management must be started early. In the majority of patients enhancement of cholinergic function can produce a plateau for a period of time or at least can reduce the speed of decline. Comprehensive and appropriate treatment plans that meet all patients' needs can only be developed as a result of thorough assessment of the patient, the family, and the home environment. The assessment should address the patient's medical condition, including functional status, cognitive status, other medical conditions and non cognitive symptoms of AD. The assessment should also address the caregiver's needs and risks. Physicians should solicit and consider their input in post-diagnostic treatment planning. Comprehensive reassessment should occur every 6 months or more frequently with any sudden decline or behavioral change. The primary care practitioner should provide information and education about current level of disease and should talk with the patient and family to establish treatment goals.

Rev Prat 2005 ; 55 : 1903-11

RÉSUMÉ Projet de soin et de suivi dans la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une des premières causes de dépendance du sujet âgé. La prise en charge optimale de la maladie ne peut être réalisée qu'une fois le diagnostic précis établi et communiqué au patient et à sa famille. Les différentes interventions proposées sont d'autant plus efficaces qu'elles sont entreprises précocement. Les traitements cholinergiques, lorsqu'ils sont indiqués, permettent dans la majorité des cas une stabilisation de la maladie ou un ralentissement du déclin cognitif. Un plan de soin global prenant en compte les différents besoins du patient découle d'une évaluation multidimensionnelle du sujet malade, de sa famille et de son environnement. Cette évaluation permet de préciser le stade d'altération cognitive, l'état somatique et la présence éventuelle des symptômes non cognitifs de la pathologie. Les besoins physiques et psychiques de l'aidant principal, identifiés dès le diagnostic, doivent faire partie intégrante du bilan. Les différentes propositions du plan de soin découlent des résultats de l'évaluation générale qui doit être réalisée régulièrement, au moins tous les 6 mois ou plus fréquemment en cas d'événement intercurrent. Chaque consultation doit être l'occasion d'informer et d'éduquer le patient et sa famille sur les différents aspects de la maladie. C'est ainsi que l'on peut établir un projet de soin et un projet de vie cohérents pour le patient.

RÉFÉRENCES

1. Volicer L. Management of severe Alzheimer's disease and end-of-life issues. *Clin Geriatr Med* 2001;17:377-91.
2. Winblad B, Jelic V. Long-term treatment of Alzheimer disease: efficacy and safety of acetylcholinesterase inhibitors. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004;18(Suppl 1): S2-8.
3. Tinetti ME, Speechley M, Ginter SF. Risk factors for falls among elderly persons living in the community. *N Engl J Med* 1988;319:1701-7.
4. Buchner DM, Larson EB. Falls and fractures in patients with Alzheimer-type dementia. *JAMA* 1987;257:1492-5.
5. Vellas BJ, Wayne SJ, Romero LJ, Baumgartner RN, Garry PJ. Fear of falling and restriction of mobility in elderly fallers. *Age Ageing* 1997;26:189-93.
6. Shaw FE. Falls in cognitive impairment and dementia. *Clin Geriatr Med* 2002;18:159-73.
7. Gillette-Guyonnet S, Nourhashemi F, Andrieu S, et al. Weight loss in Alzheimer's disease. *Am J Clin Nutr* 2000;71:637S-642S.
8. Hesdorffer DC, Hauser WA, Annegers JF, Kokmen E, Rocca WA. Dementia and adult-onset unprovoked seizures. *Neurology* 1996;46:727-30.
9. Mitchell SL. Extrapyrimal features in Alzheimer's disease. *Age Ageing* 1999;28:401-9.
10. Weber JB, Coverdale JH, Kunik ME. Delirium: current trends in prevention and treatment. *Intern Med J* 2004;34:115-21.
11. Aguero-Torres H, Fratiglioni L, Guo Z, Viitanen M, von Strauss E, Winblad B. Dementia is the major cause of functional dependence in the elderly: 3-year follow-up data from a population-based study. *Am J Public Health* 1998;88:1452-6.
12. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12:189-98.
13. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969;9:179-86.
14. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970;10:20-30.
15. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44:2308-14.
16. Vellas B, Guigoz Y, Garry PJ, et al. The Mini nutritional assessment (MNA) and its use in grading the nutritional state of elderly patients. *Nutrition* 1999;15:159-61.
17. Vellas BJ, Wayne SJ, Romero L, Baumgartner RN, Rubenstein LZ, Garry PJ. One-leg balance is an important predictor of injurious falls in older persons. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:735-8.
18. Tinetti ME. Performance-oriented assessment of mobility problems in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1986;34:119-26.
19. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55.
20. Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé). Recommandations pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Presse Med* 2001;30:537-9.
21. Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urbán F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *Gerontologist* 1993;33:240-8.
22. Gillette S, Nourhashemi F, Andrieu S, et al. Weight loss in Alzheimer disease. *Am J Clin Nutr* 2000;71(2):637S-642S.
23. Guyonnet S, Nourhashemi F, Reyes-Ortega G, et al. Weight loss in patients with Alzheimer-type dementia. *Rev Med Interne* 1997;18:776-85.
24. Aisen P, Davis K, Berg M, et al. A randomized controlled trial of prednisone in Alzheimer's disease. *Neurology* 2000;54:588-93.
25. Mulnard R, Cotman C, Kavas C, et al. Estrogen replacement therapy for treatment of mild to moderate Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000;283:1007-15.
26. Doody RS, Stevens JC, Beck C, et al. Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001;56:1154-66.
27. Van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* 2005;25(2):210-21.
28. Van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002;50(10):1681-8.
29. Whitehouse PJ. The end of Alzheimer disease II: commentary on "Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients". *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001;15(3):118.